

アを必要とする重症児・者には、まだ垣根が高い

(1) ヘルパー等非医療職による吸引の問題点

- ①法的保障はない。
 - ②事業所と利用者の契約によって行われる。
 - ③研修制度なし。
 - ④医療的ケアをやる為の資格もない。
 - ⑤家庭の中で、一人体制である。
 - ⑥医師の関与がはっきりしない。
- 今のままでは、不安があり、現実には広がっていかない。

(2) 研修システムについて

では、具体的に非医療職である(ヘルパー、援助職員等)に対する公的研修システムはどうあるべきかについて、以下のように考えてみた。

- ①からだの仕組み、病気や医療的ケア等の講義と実技指導を行う(研修制度)。
- ②医療的ケアを行うことができるようになったヘルパーの処遇の改善が必要である(金銭面及び身分の保障)。
- ③ヘルパーが医療的ケアを行って良いという判定をし、認定する(ヘルパーの資質の見極め)。
- ④医療的ケアを行う場合にはヘルパー二人体制とする。
- ⑤万が一の事故に対する対策と保障をどうするか(保障制度、無過失保険制度)。
- ⑥医師,および看護師との連携を持つ。
- ⑦医療的ケアの範囲はどこまでなのか。

(3) 障害児・者が生き生き暮らせるように

障害児・者が地域で生き生きとして暮らすためには、介護の負担を軽減することが大切である。たとえば、人工呼吸器で、在宅で暮らす時には、母親が24時間、365日、ケアに携わっている現実をなんとか軽減するこ

とができないのか。

障害児者と家族が今、何に困り、どうしたいかを良く把握し、今、早急に実現できること何か。更に、時間をかけて政策に反映しなければできないことについても考える必要がある。どの地域に暮らしていても、同じように豊かに暮らせるようになることを願っている。

財源は、工夫次第でなんとかなるのではないかと考える。例えば、横浜市の場合には、横浜市在宅心身障害者手当(5,500人分)を廃止し(これは家族の同意を得ている)その財源18億7,500万円を「一律給付の現金給付」から「将来にわたる安心」のための政策への転換を検討している。行政、家族、福祉、医療、教育が一緒になって、障害児・者の地域での生活を支えるには何が必要で如何をしたらいいかを皆で考え実践に向かって動き出している。

IV 医療的ケアを考える視点と医療の取り組み

船戸 正久

1 どうして医療的ケアが必要な対象児が増加したか？

まず(1)ハイテク医療技術の進歩、すなわち周産期・新生児医療の進歩、小児外科、小児心臓外科の進歩である。次いで(2)医療概念の大きな発想転換が必要となってきた。すなわち急性期から慢性期への移行、延命医療からQOL医療へ、ノーマライゼーションの思想への転換である。最後に支援システムとしてはまだまだ不十分であるが、(3)在宅医療の進歩がある。すなわち在宅医療技術の発達、在宅医療の保険点数化、支援システムの整備、医療的ケアの普及、社会の理解、受け入れの推進などである。現在地域において本人の自立のため家族以外で医療的ケアをどのように支えるかが大きな問題となっている。

どうして在宅医療児が増加したか？

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1) ハイテク医療技術の進歩<ol style="list-style-type: none">(1) 周産期・新生児医療の進歩(2) 小児外科、小児心臓外科の進歩2) 医療の大きな発想転換<ol style="list-style-type: none">(1) 急性期から慢性期への移行(2) 延命医療からQOL医療へ(3) ノーマライゼーションの思想への転換3) 在宅医療の進歩<ol style="list-style-type: none">(1) 在宅医療技術の発達(2) 在宅医療の保険点数化(2) 支援システムの整備(3) 医療的ケアの普及(4) 社会の理解、受け入れの推進 |
|--|

2 学校における医療的ケア支援

2004年厚生労働省および文部科学省よりの通達「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」（医政発 1020008）が出され、看護配置など一定の条件下において非医療者である一般教員のたんの吸引（咽頭、鼻腔）、経管栄養（胃ろう、腸ろうを含む）及び導尿補助の三行為が許容される行為とされた。大阪府では、盲・聾・養護学校だけでなく、看護配置補助の予算を計上し、一般学校にも広げつつある。そのため大阪府教育委員会が主催し職員のための医療的ケアの研修を行っている。この研修には、一般教員を対象とした一般研修と看護資格のある養護教諭や配置看護師を対象とした専門研修がある。このように養護学校を中心とした学校においては、まだ不完全ながら親の付き添いのなくても通学できる体制が整いつつある。その法的根拠は、“医療的ケアはあくまで「医行為」であり、非医療者がそれを行うことは違法である”が、目的の正当性、手段の相当性、法益衡量、法益侵害の相対的軽微性、必要性・緊急性などからみて「違法性が阻却」されるという解釈である。

厚生労働省医政局長よりの通達
「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」
(医政発1020008号、2004年)

たんの吸引、経管栄養及び導尿の標準的手順と、教員が許容される行為の標準的な範囲

- | |
|--|
| <p>1 たんの吸引(咽頭、鼻腔)
教員は、咽頭の手前までの吸引を行うに留めることが適当であり、看護師は、咽頭より奥の気道のたんの吸引を担当することが適当である。</p> <p>2 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)
看護師は、栄養チューブの先端、胃ろう・腸ろうの状態、胃腸の調子の確認することが、開始後の対応は多くの場合は教員によっても可能であり、看護師の指示の下で教員が行うことは許容されるものと考えられる。</p> <p>3 導尿
尿道口の清拭消毒やカテーテルの挿入を本人が自ら行うことができない場合には、看護師が行う。
本人又は看護師がカテーテルの挿入を行う場合には、尿器や姿勢の保持等の補助を行うことには危険性はなく、教員が行っても差し支えないものと考えられる。</p> |
|--|

非医療関係者の教員が医行為を実施する上で必要であると
考えられる条件

1 保護者及び主治医の同意

2 医療関係者による的確な医学管理

3 医行為の水準の確保

特定の児童生徒には主治医が承認した特定の教員が担当し、医行為の水準を確保するなど

4 学校における体制整備

学校長統括下で校内委員会を設置するなど

5 地域における体制整備

医療機関、保健所、消防署などとの連携や都道府県教育委員会による管理など

地方自治体による学校教育における医療的ケアの取り組み
大阪府：医療的ケアを学校で実施するための体制の整備

1 医療的ケアシミュレーター(人形)の導入

たんの吸引等の教員の実施が許容された3つの行為を中心とした医療的ケアについて、より実践的な実技指導を行うため、医療的ケアシミュレーター(人形)を導入する。

2 医療的ケアに関する教員研修

<対象>

主として盲・聾・養護学校で医療的ケアに関わる教員

<研修内容>

-医療的ケア一般研修

医療的ケアを実施するために必要な医療に関する基礎的知識について、講義形式での研修を実施する。

-医療的ケア専門研修

医療的ケアを実施するために必要な医療的な技術、スキルなどについて、医療的ケアシミュレーター(人形)などを活用した実習を行うなど、より専門的な研修を実施する。

3 医療的ケア実施体制検討委員会

盲・聾・養護学校における医療的ケアについて、教員が実施する上での課題を明確し、検討を行う。また、小・中学校等における実態を把握し、医療的ケアのあり方について検討を行う。

3 学校卒業後の医療的ケア支援

一方 2005 年厚生労働省は、人工呼吸器をつけた A L S（筋萎縮性側索硬化症）患者などに対して非医療者であるヘルパーによる気管内吸引を認める通達（「違法性の阻却」）を行った。しかしあくまでこれは事業所と利用者の契約という形だけであり、経済的インセンティブもなく、法的保障もない状態での通達である。そのための正式な資格や公的な研修システムも存在しない。まさに「リスクを抱えたまま、やりたいのであれば善意でボランティアとして医療的ケアに関わっても違法とはしないが、後は知りませんよ」というのが現実である。そのため実際医療的ケアに対応してくれる善意の事業所は非常に少なく、本人はいつまでも親の介護やケアから自立できない状況におかれている。この状況は、デイケア、ショートステイなども同様で、医療的ケアがあるために通所できない、または入所できない状況が続いている。

この解決のためには、非医療者に対する公的研修システムの構築、ボランティアなどの場合は「善きサマリア法（善意法）」というようなリスクに対する法的保障、また資格を与え経済的インセンティブの付加をするのであれば、「無過失保険の導入」などの対策が必要である。このことにより家族以外のヘルパーやボランティアなど非医療者が安心して本人の自立を支えるシステムの構築が可能となる。

4 小児在宅医療に関する大阪府医師会の歩み

1992 年、大阪府医師会勤務医部会に「小児の在宅医療システム検討委員会」設置する。1993 年、第 1 回「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」実施。1994 年、「小児のハイテク在宅医療の二次調査」実施し、総合的な支援体制の不備を指摘する。1995 年、各方面の専門家や現場からのヒアリングを施行すると同時に学会活動を行う。1996 年、「家族の QOL の実態調査」実施—家族の QOL 支援の重要性を指摘する。

1998 年第 2 回「大阪府における小児ハイテク在宅医療の実態調査」実施。愛の

輸基金より助成金授与し、調査研究を行う。1999年、大阪養護教育と医療研究会にて「養護学校における医療的ケアに関するアンケート調査」実施。2000年には「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」の本を発刊する。大阪府教育委員会が、「小児の在宅医療システム検討委員会」にオブザーバ参加する。2001年、府医師会・府教育委員会合同製作「医療的ケア・マニュアル」ビデオを完成する。2003年、「医療的ケア人形」製作について協議、2004年、大阪府医師会勤務医部会「小児の在宅医療システム検討委員会」が、大阪府医師会直属の「小児の医療的ケア検討委員会」に昇格となる。

2005年、京都科学との合同で「小児の医療的ケア人形」を完成する。翌年小児の医療的ケア人形市販となる。2007年、小児の医療的ケア・マニュアル改訂版を発刊する。さらに医療的ケアに関して学校医へのアンケート調査を施行する。また医師、訪問看護師、ヘルパー、養護学校教師などを対象とした小児在宅医療研修会または小児の医療的ケア研修会を毎年行っている。

5 家族が望む援助

元バクバクの会会長故平本弘富美氏は、「小児の在宅支援マニュアル」（船戸正久・高田哲編集：メディカ出版、2006年）の本の中で「家族が望む援助」の項目を担当している。これが平本氏の遺稿となった。その中で「本人と家族のQOLと自立をささえる」ための具体的な次の提案を行っている。

すなわち、

- (1) 医療的ケアは「医療行為」というより「生活支援行為」である
- (2) 「メディカル・コントロール（医療者による制御）」ではなく、本人と家族の自主性を尊重した「メディカル・サポート（医療者による支援）」の実現
- (3) 在宅の安全と生活上必要な情報収集と提供を行う「ナショナルセンター」の創設である。

またポケットサイズの人工呼吸器や埋込み型人工呼吸器の開発などの夢物語も語りあった。

医療的ケアの問題は、例外的な少数の障害をもった人たちの問題だけではなく、すべての人が同じ状況になり得る可能性がある自分自身の問題である。現在医療的ケアは、地域における医療・福祉・教育を結ぶ大切なキーワードとなっている。将来障がいの程度に寄らず互いに自立を支えあう社会、すなわち Total Caring Society の到来を是非多くの人の協力により目指したいと願う。

6 NICU（新生児集中治療室）からの在宅支援

（1）NICU 長期入院児の問題

NICU 長期入院児の問題は、厚生労働省の班会議でもしばしば取り上げられた研究テーマで、過去には中村肇班「周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究」（2000-2001年）でのNICUの長期に関する実態調査（山縣晃太郎）、小山秀夫班「NICUの後方支援に関する研究」（2004-2005）での報告がある。

2005年日本産婦人科医会は、NICUのある全国363病院に03年の入院状況のアンケート調査を施行した（回答率68%）。1年以上入院する患者は130人（1施設あたり0.52人、平均2年8ヶ月）で、退院のめどがたたない患者が76人（58%）あった。その病態は、先天異常や低酸素性虚血性脳症などが過半数を占めていた。こうした状況が、NICUベット不足の原因の一因となり、ハイリスク妊婦の紹介や緊急時の母体搬送の受入困難となることを指摘している。

一方2003年度厚生労働省精神神経疾患研究班の一環として行った大阪NMCS（新生児診療相互援助システム）30施設における調査（回答率100%）では、6ヵ月以上の長期人工呼吸管理が必要な超重症児は44例であった。その内約2/3は退院の見込みの立たない児である。また在宅中の長期呼吸管理児は11例であった。在宅医療の推進のためには、家族の精神的支援と経済的支援体制の整備やレスパイト施設、訪問看護など社会的体制の整備が強

く望まれていた。

(2) 大阪府医師会周産期委員会NICU長期入院対策委員会での検討

大阪のNICUベッドの有効利用を含め、こうした超重症児のより良い後方支援施設との連携およびトータルケア・システムの構築のために多面的に検討する小委員会の設立が必要となった。こうした要望に応じて平成19年度に大阪府医師会周産期委員会の下部組織としてNICU長期入院対策小委員会が設立された。その構成は、大阪府医師会理事、新生児科、小児外科、産婦人科、大阪小児科医会、療育施設、行政からの各委員からなっている。検討事項として①NICU後方支援施設の条件と整備、②病院-療育施設の連携強化、③在宅支援、緊急時の受入整備などである。

現在まで3回の小委員会が開催された（H.19年4月19日、8月9日、10月11日）。第1回目は、日本産婦人科医会母子保健委員会の全国調査（2005年）の結果を報告し、また大阪のNMCSでの長期入院に関する調査（2004年）についても説明がなされた。大阪においても長期人工呼吸管理を必要とする超重症児が増加し、急性期のハイリスク新生児の入院に支障をきたしている現状が伝えられた。第2回目は、NICU後方支援を期待されている療育施設（重症心身障害者施設）からの意見聴取を行い、療育施設から見た問題点について討論した。第3回目は、NICUと療育施設を繋ぐ業務に携わる中央子ども家庭センターの働きについて、療育施設への入所に対する判断基準やその問題点について聴取した。

その後、国の新しい動きとして、2007年梶原らは、厚生労働省研究班として「NICU長期入院児の実態調査報告」を発表した。後方支援施設として小児病棟の超重症児病棟、重症心身障害児施設など療育施設、在宅生活などを挙げ、その推進のためにNICU入院児支援コーディネータの設置を行うよう提言した。この提言に基づき国はその目的のための補助金支給や診療報酬増額による経済的支援、さらに新規にコーディネータ配置や在宅支援などのための事業予算を計上することを決定した。

今後大阪でのNICU長期入院児の具体的な対策として次の施策を提案し、

さらに小委員会での議論を深めて以下のような具体的な提言につなげたいと考える。

- ①NICU 等長期入院児のための公的協議会の設置
- ②NICU 等長期入院児の実態の把握と後方支援病床計画策定
- ③NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用
- ④当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保
- ⑤療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保、
- ⑥在宅支援体制の構築

（３）淀川キリスト教病院における NICU 長期入院児への具体的対策

こうした動きと平行して、吉川清志らは、「NICU を必要とする患者特性に関する研究」（平成 16 年度成育医療研究委託事業（主任研究者：小山秀夫）：「NICU の後方医療に関する研究」）を報告した。その中に今後の NICU 対策のために非常に大切な視点を指摘している。すなわち「治療目標」を医療チームと家族で話し合うことの重要性を述べている。その報告書に基づいて当院では、とくに NICU 長期入院する可能性のある人工呼吸器を必要とする超重症児に対して次の対策方針を出して医療チームで話し合うようになった。

【NICU 長期入院対策】

- ①回復不能な超重症児に対しては、児の「最善の利益」を中心に家族と共に、治療目標を定めること。
- ②その目標に向かってチーム全体で児と家族を支援すること。
- ③児の全人的な QOL を向上する在宅医療の推進や緩和ケアを含めた「いのちをいつくしむ医療」の導入すること。
- ④トータルケア（より良い生と死）を支えるためのプログラムと後方支援設備を整備することである。

【例】

- ①在宅医療－在宅医療チームによる支援、地域コ・オディネータの関与
- ②療育福祉施設への移行－MSW、こども家庭センターの関与、後方支援施

設の整備

③緩和ケア—緩和ケアチームによる支援、小児ホスピスの導入

(4) NICU から在宅支援 (在宅人工呼吸)

家族の出発を支える

Bちゃんが呼吸器をつけてNICUから家に帰るまで

氏名：Bちゃん 女児 第1子
診断名：先天性筋繊維タイプ不均衡症（乳幼児重症型）口蓋裂
家族構成：父：会社員
 母：28歳 会社員（産休中）
 母の弟：18歳（九州から上京し同居）
妊娠中：臨月で骨盤位にて帝王切開が決定していた
 36週6日 破水にて緊急帝王切開
出産時：2600g AP1/6点 全身緊張の低下 モロー反射消失
祖父母：母方（九州）父方
経過：人工呼吸器管理 気管切開 経鼻栄養

【家族の出発を支える】Bちゃん（女児、第1子）は、先天性筋繊維タイプ不均衡症（乳幼児重症型）の児である。妊娠36週の時、破水にて緊急帝王切開、出生体重は2600g、アプガー点数：1/6点で全身緊張の低下、モロー反射消失の状態であった。生後人工呼吸器管理が開始され、気管切開、経鼻栄養が必要であった。医療チームでの話し合い、家族とのミーティングを重ね、退院目標が、自宅で誕生日を迎えさせたいということになった。

家で育てたい！

退院目標：自宅で誕生日を迎えさせたい！
退院予定時期：2007年6月下旬 生後11ヶ月
(7月21日誕生日)

在宅への具体的な看護目標

- 1：在宅に向けて家族機能、家族ケア能力が高まる
- 2：療育環境を整える
- 3：外来受診時、緊急時の支援体制が確立する
- 4：経済面の支援が受けられる
- 5：子どもの成長発達が継続される

【家で育てたい】それで退院予定時期を2007年6月下旬（生後11ヶ月）とし、7月の誕生日を目指して下記のような在宅への具体的な看護目標を立てて、外出・外泊を含めた在宅人工呼吸へのトレーニングを開始した。

1) 在宅に向けて家族機能、家族ケア能力が高まる。2) 療育環境を整える。3) 外来受診時、緊急時の支援体制が確立する。4) 経済面の支援が受けられる。5) 子どもの成長発達が継続される。

社会資源の活用しよう
(生後5ヶ月～10ヶ月の間)

小児慢性特定疾患取得：訪問看護が無料で受けられる
身体障害者手帳 呼吸機能障害1級取得
在宅用呼吸器、ポータブル吸引器（助成有）
酸素飽和度モニター（レンタル、センサー2本/月）
身体障害者手帳 肢体不自由2級取得
バギー（採寸から完成まで通常2ヶ月程度、助成有）
障害児福祉手当 14480円/月
特別児童扶養手当 身障1級 50900円/月
リフト付タクシー券取得：年間96枚支給
保健師の家庭訪問依頼

【社会資源の活用をしよう】

まず小児慢性特定疾患取得である（訪問看護が無料で受けられる）。

次いで身体障害者手帳（呼吸機能障害1級取得）：在宅用呼吸器、ポータ

ブル吸引器（助成有）、酸素飽和度モニター（レンタル、センサー2本/月）

身体障害者手帳（肢体不自由2級取得）：バギー（採寸から完成まで通常2ヶ月程度、助成有）、障害児福祉手当（14480円/月）、特別児童扶養手当（身障1級：50900円/月）、リフト付タクシー券取得（年間96枚支給）、さらに保健師の家庭訪問依頼を行った。

退院後のフォロー体制の確認

および小児外科：各月1回診察
小児科訪問看護：2カ所
 淀川キリスト教病院訪問看護ステーション（火、水）
 医師会訪問看護ステーション（月、木、金）
ヘルパー：週1回
訪問リハビリ：訪問看護枠で月1、2回
緊急時：当院救急外来（自宅から病院まで10分程度）
レスパイト先：当院小児病棟（当面）
消防署への連絡

生後9ヶ月～退院まで月1回、地域の担当保健師、当院訪問専門看護師、当院訪問看護STと医師会訪問看護ST、ソーシャルワーカーを含めた合同カンファレンスの実施

【退院後のフォロー体制の確認】

小児科および小児外科：各月1回診察、訪問看護（2カ所）淀川キリスト教病院訪問看護ステーション（火、水）、医師会訪問看護ステーション（月、木、金）、ヘルパー：週1回

訪問リハビリ：訪問看護枠で月1、2回

緊急時：当院救急外来（自宅から病院まで10分程度）

レスパイト先：当院小児病棟（当面）、消防署への連絡などフォロー体制の確認を行った。

こうした話し合いを、生後9ヶ月～退院まで月1回、地域の担当保健師、当院訪問専門看護師、当院訪問看護STと医師会訪問看護ST、ソーシャルワーカーを含めた合同カンファレンスで実施した。

【退院おめでとう】

2007年7月、最初の看護目標から少し遅れてとうとうNICUから退院となった（在宅人工呼吸）。退院時は長年住み慣れたNICUのみんなとの別れが寂しくて泣きながらの退院であったが、無事家族の願い通り、家で誕生日の時間を迎えることができた。

このように徐々にではあるが、子どもの最善の利益を考え、治療目標を家族と医療チームで共有することにより、NICUからの在宅医療への移行が増加傾向にある。そのための地域の基盤整備と在宅支援システムの構築が早急に必要な時代になりつつあることを強調したい。最近朝日新聞（2009年2月20日）の声の欄に「新生児医療の在宅支援望む」という意見が、母親からも寄せられていることを追加しておく。

（6節は、淀川キリスト教病院周産期母子センター、小児科、NICU看護部、船戸正久、和田浩、玉井普、増田ひとみ、富森奏江による）

【参考文献】

- 1) 船戸正久、高田哲編著：医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル。メディカ出版、大阪、2006。
- 2) 永井利三郎、服部英司編集：小児の在宅医療支援のための医療的ケア・マニュアル、改訂2版。大阪府医師会、大阪、2007。
- 3) 千代豪昭、船戸正久編集：小児の在宅医療支援のための医療的ケア・マニュアル。大阪府医師会勤務医部会、小児の在宅医療システム検討委員会、大阪、2002。
- 4) 船戸正久：学校における看護配置と医療的ケア。大阪養護教育と医療研究会編著、医療的ケアーあゆみといま、そして未来へ。クリエイツかもがわ、大阪、p121-146、2006。
- 5) 船戸正久：超重症児の在宅での医療的ケアとQOL。障害者問題研究、31(1)：21-29、2003。

- 6) 中村肇 (主任研究者): 厚生科学研究 (子ども家庭総合研究事業)「周産期医療体制に関する研究」平成 11 年度、12 年度報告書、2000, 2001.
- 7) 山縣善太郎: 本邦に於ける低出生体重児長期入院の実態. 日本未熟児新生児学会雑誌、2001;13(2):1-7.
- 8) 小山秀夫 (主任研究者): 成育医療研究事業「NICU の後方医療に関する研究」. 平成 15 年度、16 年度研究報告書、2004, 2005.
- 9) 鈴木俊治、朝倉啓文、茨聡、他: 全国 NICU における長期入院例の検討. 日本周産期・新生児医学会雑誌、2005;41(4):837-842.
- 10) 鍋谷まこと、玉井普、船戸正久、他: 長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するアンケート調査. 日本小児科学会雑誌、2006;110(9):1247-1255.
- 11) 船戸正久、鍋谷まこと、玉井普、他: 長期人工呼吸管理を要する超重症児の QOL (いのちの輝き) とその転帰. 日本周産期・新生児医学会雑誌、2006;42(4):821-825.
- 12) 北村直行: 長期 NICU 入院児について. 大阪府医師会、新生児白書Ⅲ、2007;p121-126.
- 13) 梶原真人 (分担研究者): NICU に長期入院中の (準) 超重症児の実態調査と分析 (第 1 報). 厚生労働省科学研究助成障害保健福祉総合研究事業「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究」(主任研究者: 澤野邦彦) 平成 18 年度総括研究報告書、2007:p. 45-54
- 14) 梶原真人 (主任研究者): 新生児医療施設に長期入院中の重症児を支援する新生児医療・療育コーディネーターに関する調査研究. 平成 19 年度児童関連サービス調査研究等事業報告書、平成 20 年 2 月 (財団法人こども未来財団). 2008

V 重症心身障害児・者の暮らしを考える

—「訪問の家・朋」での実践から—

日浦美智江

1 重症心身障害児者の位置づけをめぐって

先般、静岡県で開催された「第46回全国知的障害者施設の職員研修会」では、「重症心身障害児・者の生活援助」という分科会が設けられた。知的障害の施設関連で、「重症心身障害児・者」という言葉が出て、しかも「生活援助」という分科会が組まれたというのは初めてであった。これまで、重度心身障害児・者は一般社会での生活が困難であると考えられ、社会参加や自立を標榜してきた人たちからは、次元の違う感覚を持って迎えられてきた。そして、重度心身障害児者に適合する制度も機能する施設も無きに等しい状況で推移してきたが、今日では、そこに目が向けられるようになってきた。

私どもの重度心身障害児・者に対応した施設「朋」は現在、23年目の活動に入っているが、当初制度がなく、知的障害者の通所更生施設ということで認識されていた。施設職員の研修会に出席した時には、私どもの施設の対象が重症心身障害児・者ということで、ある意味、異端児であった。「いずれあなた方はここのグループから出て行くのでしょうか」と言われたことがあったが、私は、「出て行きません」と応え、「みんな人間です。あの人たちはこういうグループ、この人たちはこういうグループと分けるのはおかしいじゃないですか。みんなみんな一緒にやっぱり生きていく、その第一歩として、今たまたま法律がないということでこのグループに入っていますけれども、こういう本当に重い障害のある人たちもみなさんと一緒に生きていきたい、社会で生きていきたいという願いは一緒です。だから出て行きません」と申し上げた。それが22年経って、冒頭の職員研修会では、きちんと大きな分科会として位置づけられて、みんな一つの流れの中に入ったわけである。

重症心身障害児・者と呼ばれる人たちは、数的には本当に少なくマイノリ

ティである。1万人当たり3人で、全国で入所施設に入っている人も全部含めて5万人程度である。横浜市は360万人という大都市であり、その中で今、児童相談所のカウントで、在宅の重症心身障害児・者は760人とされている。“たかが760人”なのか、“されど760人”なのか。“みなとみらい”なんていうのは本当に私の年代から思うとまるで外国の風景で、高層ビルが建ち並び、マンションも40階以上のものができていて、本当に未来都市のようではあるが、その都市が一番弱い命、その人たちに丁寧に手を差し伸べ一緒に生きている都市だということが実感できてこそ、初めて横浜市は文化都市といわれるのではないかと思う。

2 横浜市における障害児の「在宅から学校へ」の動き

横浜市では36年前に、それまでは訪問指導をしていた重度障害のある子どもたちに対し、在宅から学校へということ、一般校の中に特殊学級という位置づけで30人の重度重複障害児の学級をつくった。今で言う個別支援学級である。横浜市立大学病院から2分くらいの、川を一つ隔てた中村小学校というところで、そういう子どもたちに何かあったときには病院が近いほうがいいだろうということから、その学校が選ばれた。そして30人の重い障害のある子どもたちが学校教育を一般校で受けるようになった。

当初、かなり戸惑っている親の方たちもいて、「この子、読み書きそろばん何にもできないのに、学校へ来いと言われて連れてきたけれども、先生たち何をやるの」とか、哺乳瓶をもって入学してきた人が、先生が「学校へあがったのだからやめようよ」と言ったら、「じゃあ学校の方をやめます。この子哺乳瓶のけたら死んじゃいます」と言って、今度は先生の方がびっくりするような、そんな形で出発した学級であった。

でも子どもたちは元気で、生活にリズムがついた。それから何よりも、子どもたちと一緒に親の人たちも学校という社会に出てきた。あるお母さんが「さあ今日一日この子と何をしよう。そう思いながら開ける雨戸は本当に重かった。でもさあ学校だよ、早く着替えて、ご飯を食べて学校行こうと開ける雨戸はなんと軽いことか」と言っていた。

3 課題となった学校卒業後

こうして横浜市では36年前に重い障害のある子どもと親が学校に出でることとなった。しかし学校を卒業するという段になると、その先は何もなく、今では考えられないが、横浜市は大都市であるにもかかわらず、あの当時、入所施設を持っていなかった。だから、重症児の対応は、県下の重症心身障害児施設や国立療養所などをお願いした。入所の場合、あの当時は義務教育までであったから、まだ県立こども医療センターをお願いということではできたが、18歳超えると何も無いという状況の中で、結局また、どこにも行かず家族と暮らすということになる。学校に行くことによって、何よりも仲間と出会い、学校の先生たちが本当に一人の人間としてかかわる中で、それぞれに可能性を見せてくれるようになったわけだが、在宅での生活となって、「あまた開ける雨戸が重くなる」ということになった。

最初、家族とだけひっそり生きていたある娘さんは、人が近づくと怖がって目をつぶってしまう、食事先生の手から絶対に摂らない、お母さんが食べさすと口を開ける、そういう状況であった。しかし、そうした人が学校生活の中で、徐々に他の人を受け容れるようになってにっこり笑ったり、拒否して身体を突っ張ったりなどして意思表示をするようになった。そして誰からでも食事を摂るようになった。人がくるとじーっと顔を見てその人を追っかける。一人ひとりがその人なりに、一人で生きていく力をつけていったわけである。簡単に言えば、いつか人間は一人で生きていく、社会の中で生きていく、そのための力をつける、それが教育だろうと思う。ところが、学校を卒業すると、その一人ひとり身につけてきた力を試す社会がなかった。学校に来てこれだけみんな元気で3月31日までやってきたのに、4月1日からまた元に逆戻りして、行き場がないということである。これはおかしい。なんとかして受け入れる場所が必要であるとのことで、「朋」が立ち上がったのである。

4 重症心身障害者施設としての「朋」の立ち上げ

こうした中で「朋」が立ち上がった時、横浜市での状況に関心を持った、当時の厚生省の浅野史郎障害福祉課長が訪ねて来られ、その状況を見て、「この施設は要るね」と語った。その時のことを彼は「重症心身障害児と呼ばれる人たちがどこかに通っていくということは思ってもいなかった。いや何処にも通って行けない人を重症心身障害児・者と呼ぶと思っていた。目から鱗が落ちた」と本に書いている。そして「制度とか何とかではなく、そこに通ってきて、元気なみんなの顔があった、そこに事実があった」と語った。当時は重症の人たちはそういうところに通って行って日中の活動をするということが可能だとは誰も思っていなかったわけである。

「朋」を運営するにあたって、横浜市役所に行き「みんなにチャンス을 ください。できるかできないかは本人たちが決めます。みんな平等にチャンスを与えられるべきではないですか。社会で生きる、そういう場をください」と言ってきた。このことを支援してくれた横浜市に、今でもとても感謝している。

横浜市の職員は、こちらから課題を持ちかけるといつも一緒に考えてくれて、いろいろと知恵を出してくれた。全国的に見ても、これはある意味で横浜市の特徴だろうと思う。「本当にどうしてこの人たちにそういう場がないのか、これは何がどうという理屈ではなく、切迫した課題を突き付ける現実があったということである。3月まで元気に学校に通ってきている人たちが、どうしてその先どこにも行けないなんて誰が言ったのか。それは世間の思い込みであり、1人ひとりの人生を世間の思い込みや想像力で困ってしまうのはおかしいのではないか。やっぱりそれは本人たちが決めていくべきことではないのか。その機会は全部与えて欲しい」と思って、「朋」の必要性を説いたときに、横浜市の職員が「日浦さんが言うのも一理あるね、確かにその通りだね、でもどうしよう」と一緒に考えてくれた。みんな知的の障害を持っているから知的障害の通所更生施設でやってみよう、制度では十分でないお金は逆に横浜市が別途補助という形で出そう、そうすれば何とかやれるのではないかということで「朋」は誕生した。

5 施設への地域住民の反応と自分たちの思い

建設が予定された土地は、当時のかかなり高級住宅地のど真ん中だった。横浜市で一番富士山がよく見えるところで、こういうところにみんなを連れてきたいと思ったのだが、やはり、こういう高級住宅街のど真ん中は、文化施設ならいざしらず、障害者施設は似合わないという申し入れ書が、自治会長名で出された。

文化とは何だろう。文化の根源は命であり、生きる上での喜びや悲しみや怒り、それが音楽や絵画や文章になっていく。その生きる、命を大事にするということからすれば、私たちのこの施設は文化施設そのものではないかと思った。しかし、それを面と向かって言うほどの勇氣はなくて、めげそうになる心を奮い立たせ、地域で開かれた集会で地元説明会をもった。

私は、行政や地域の自治会の方たちからいろんな質問をうけた。「障害のある人たちの施設を反対するわけじゃない。でもここでなくてもいいでしょ」といった意見が大半であった。同じような問答を繰り返す中、一時間半ぐらい経ったとき、住民の一人の方が設立代表である私に名指しで、「施設ができたなら散歩にでますか、出ませんか」と質問された。「出たいと思います」と私は答えたところ、一番後ろにいた若い女の方が大きな声で「どんどん出てきてください。そしてお友達になりましょう」と発言された。この雰囲気の中でこういう発言をする人がこの土地にはいる。こうした人たちを信じて、みんなを連れてきたいと思った。

私はそのときに地域・社会というものと出会ったと感じた。私たちは私たちの思いで進んできて、そういう場所をつくるのは当然だと思っていた。「一理あるね」と横浜市の職員も言ってくれた。だから、当然それはできて良いと思っていたが、地域や社会はそうではなかった。やはり障害のある人たちというのは、負の存在として考えられているということを知らされた。知らないということが誤解を生んで、誤解が偏見を生んで、そしてそれが差別になるとよく言われるが、やはり知らないということほど怖いことはないと思う。